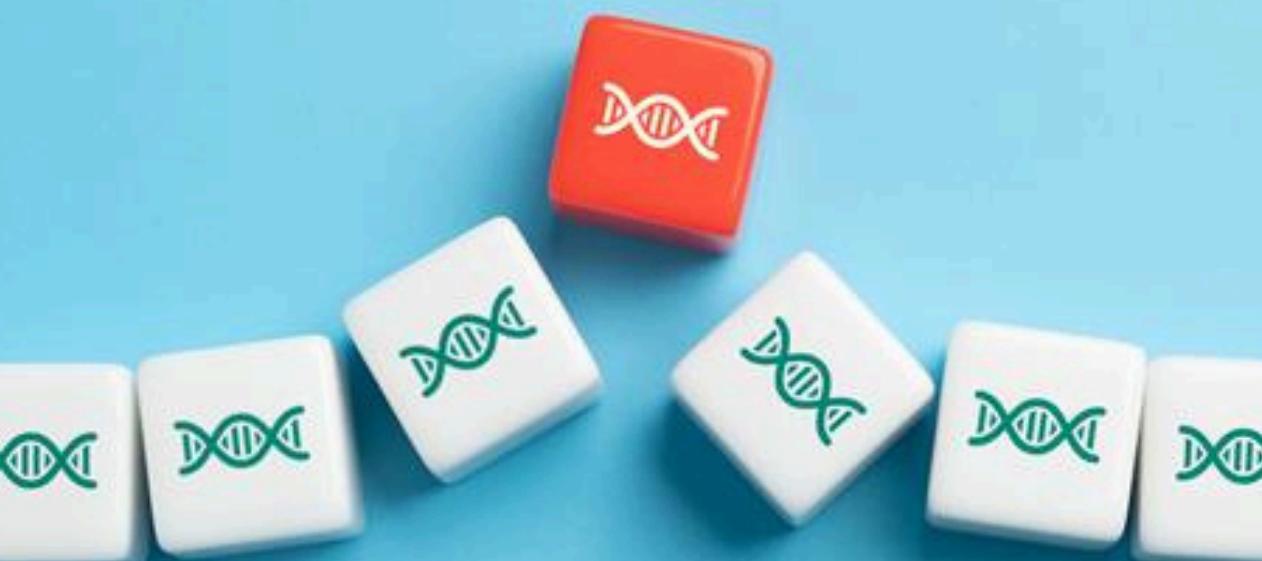


Leucodistrofia Metacromática: una condición metabólica tratable

MLD-Day

Jornada abierta de concienciación para profesionales, familiares y público en general.

Jornada
30.01.2026
Híbrida
6 horas



Amplía tus conocimientos en el campo de la leucodistrofia metacromática en la jornada organizada por el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

Participa en un encuentro pensado para **profesionales, personas afectadas y sus familias**, creado para ofrecer información clara, actualizada y útil sobre la leucodistrofia metacromática (MLD), de la mano de los expertos del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. El **MLD-Day** te permitirá comprender mejor esta enfermedad poco frecuente pero potencialmente tratable, acercándote a los últimos avances, a las opciones terapéuticas disponibles y a la importancia del diagnóstico precoz. A lo largo de la jornada, podrás actualizar conocimientos, compartir experiencias reales y conocer el papel fundamental de las asociaciones y redes de apoyo.

Coordinación y comité científico:

Dra. Àngels García Cazorla, Dra. Mar O'Callaghan, Dra. Alejandra Darling. Unidad de Enfermedades Metabólicas, Hospital Sant Joan de Déu.

Inscripción gratuita

<https://bit.ly/leucodistrofia-metacromatica-2026>



Contacto

Hospital Sant Joan de Déu Barcelona
Paseo Sant Joan de Déu, 2 08950 Esplugues de Llobregat, Barcelona
Teléfono: +34 93 253 21 30
Correo electrónico: hospitalbarcelona.formacion@sjd.es

Solicitada la acreditación al Consell Català de Formació
Continuada Professions Sanitàries-Comisión de Formación
Continuada del Sistema Nacional de Salud

Al final de esta formación serás capaz de:

Reconocer los signos y criterios diagnósticos clave de la leucodistrofia metacromática y entender la importancia de su identificación temprana.

Comprender el manejo integral de la enfermedad, incluyendo opciones terapéuticas actuales y recursos de apoyo.

Colaborar de forma más efectiva con profesionales, familias y asociaciones, facilitando una atención más coordinada y un mejor acompañamiento a las personas afectadas.

Acceder y valorar las terapias innovadoras disponibles, comprendiendo el papel de las asociaciones en la calidad de vida y el soporte continuo al paciente.

Metodología del aprendizaje

Modalidad híbrida



Modalidad online en directo



Ponencias de expertos



Intercambio de experiencias



Dirigido a:

Especialistas neuropediatras de los centros acreditados.

Pediatras especialistas en enfermedades metabólicas.

Pediatras de atención primaria, genetistas y profesionales de la salud interesados.

Familias de pacientes afectos interesadas.

Avalado por:



Asociación Española
Para el Estudio de los Errores Congénitos
del Metabolismo



SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE NEUROPIEDIATRIA

Patrocinado por:



SJD Sant Joan de Déu
Barcelona - Hospital

UNIVERSITAT
de
BARCELONA

	Registro y bienvenida.
10:00 - 10:20 h	Dras. Nuria Couto, Alejandra Darling, Mar O'Callaghan, Àngels García Cazorla . Servicio de Neurología. Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.
	¿Qué es la leucodistrofia metacromática? Conceptos básicos de leucodistrofias.
10:20 - 10:40 h	Dra. Mar O'Callaghan y Dra. Alejandra Darling . Neuropediatras. Servicio de Neurología. Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.
	Clínica en MLD – Signos precoces y algoritmo diagnóstico.
10:40 - 11:00 h	Dra. Ana Felipe y Dra. Mireia del Toro . Hospital Vall d'Hebron.
11:00 - 11:20 h	Preguntas y comentarios.
	Casos clínicos en la práctica real.
	Moderadora: Dra. Alejandra Darling . Hospital Sant Joan de Déu Barcelona
	Caso clínico 1 Dra. Laura López Marín . Hospital Niño Jesús, Madrid.
11:20 - 12:10 h	Caso clínico 2 Dra. Beatriz Muñoz . Hospital Virgen del Rocío, Sevilla.
	Caso clínico 3 Dra. Itxaso Martí . Hospital de Donostia, País Vasco.
	Caso clínico 4 Dr. Jesús Eiris . Hospital de Santiago de Compostela, Galicia.
12:10-12:40 h	Café - descanso.

	Tratamientos en MLD. Indicaciones y resultados. Qualified Treatment Centers (QTC).
12:40 - 13:10 h	Dra. Valeria Calbi . Hospital San Raffaele, Milan. Dra. Júlia Marsal . Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.
	Sospecho que mi paciente presenta una MLD. ¿Qué debo hacer? Protocolo de actuación en nuestro medio.
13:10 - 13:40 h	Dr. Sergio Aguilera . Hospital Universitario de Navarra.
	Perspectiva familiar. Rol e Importancia de las Asociaciones.
13:40 - 14:10 h	Carmen Sever - Asociación ELA España.
14:10 - 15:00 h	Comida.
	Experiencia con el cribado neonatal en MLD. ¿Qué necesitamos para avanzar?
15:00 - 15:30 h	Dra. Raquel Yahyaoui . Hospital Regional Universitario de Málaga. Dr. Cristóbal Colón Mejeras . Hospital Clínico Universitario, Santiago de Compostela. Dra. Judith García-Villoria . Hospital Clínic Barcelona.
15:30 - 16:30 h	Mesa de diálogo abierta a preguntas y propuestas. Todos los ponentes y moderadores.
	Modera: Dra. Àngels García Cazorla . Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.
16:30 - 16:45 h	Resumen de la jornada y consideraciones finales.
	Modera: Dra. Alejandra Darling . Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.